

ALS(筋萎縮性側索硬化症)の医学的言説に関する研究

— 生死の諸条件をめぐる —

A Study on Medical Discourses on ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis): Focusing on conditions that life and death

岡 田 周 子

1. 問題の所在

ALSに罹患した患者は、予後不良の病であり延命を行わなければ3～5年で死に至る病であると医療側から伝えられる。しかしながら、20年以上も生存した例が報告されているにも関わらず、実際の事実に相違してALSは語られることがある。本研究では、なぜ、このようなことが起こるのだろうか、ALSに関する医学研究は何を語ってきたのか、生死をめぐるALSの言説はどのように推移してきたのか、どのような生死の諸条件を生んでいるのかを見出すことを目的とする。

医学界での先行諸研究の検討を試みると、近年の医学界におけるALS研究の議論の主流として、人工呼吸器装着問題、離脱問題、それにまつわる安楽死・尊厳死問題、QOL研究、緩和ケア・ターミナル研究をキーワードとして議論が喚起されてきたと言っても過言ではない。湯浅(2005:350)は、ALS医療における最も困難な論点として、人工呼吸器装着の選択、人工呼吸器を装着しない場合の尊厳医療の選択、装着した呼吸器の取り外しに関する議論、安楽死の選択があると述べている。

近年では、特に尊厳死の議論の範疇においてALSが取り上げられてきた現状がある。同時にターミナルケア概念の拡大や再編も焦点化されるようになり、ALS医療を取り囲む現状として人工呼吸器離脱の容認への議論が

集中してきた。医学界で繰り返されてきた議論の展開を先行諸研究を提示しながら言説分析を行う。

2. 方法

2-1. 言説の定義

言説とは、“discours” “discourse” の訳であり、フランス語では“演説”や“論述”といった複数の意味がある。discoursとは、実際に実現された言語活動としての“言われたこと”“書かれたこと”の集合を指す。Foucaultはこれらを、“enonce”言表と呼称しており、言表(enonce)は言語活動の実現の出来事である。つまり、enonceとは“発話されたこと、言表されたこと”という意味であり、言われる・書かれるという出来事こそが、“言表”を生みだしている。言表は、言葉が実現する、表現が実現するという“出来事”を生みだしている。この言表の生産に規則性を与え、その対象や主体、共存の場等を統制している規則性のレベルがディスクール(言説)といい、言説が集合してマクロなレベルで形成するのが“言説編成”である。一つの時代の文化は、この観点からは、言説編成から成り立ち、言表の保存、解釈、再活性化を管理する(小林ら2007:61)。

言説分析とは、Foucaultが提唱した方法として20世紀後半の人文・社会科学に登場した

手法であり、『知の考古学』(Foucault、1969)に見ることができる(友枝 2006:235)。

2-2. 言説分析の方法論

赤川(1999:30)は、ある時代の制約の下で語り得ることの総体の中から、なぜ“このこと”が語られ、“あのこと”が語られないことを背後で支えている形成=編成の規則性とは何か、を問うことが言説分析の問いや関心であると述べている。中山(1997:115)は、言説分析とは、ある時代に“語られるもの/こと”を研究対象とすることではない、なぜなら言説とは、その時代において人々が正確に言い得るであろうものと、実際に言われたものの差異によって構成されるからであると指摘している。友枝(2006:236)は、ある時代においてある言説が支配的になるのはなぜか、その問いを言説というデータに即しながら解明することが言説分析であると主張している。赤川(2001:89)は、言説分析を“あの言説が語られるのはなぜか”という問いであるとし、“誰が語るか”以上に、“誰が語っても似たような言説になるのはなぜか”を問うものであることを示した。赤川のこのような問いは、Foucaultの思考と似通っており、Foucault(1969=1999:219)は、理論的な可能性として言われ得る事柄と実際に言われた事柄の落差が問題であると指摘しており、“ある所与の時代において、あることは語ることができたのに、別のことは決して語られないのはどうしてか、語られた事柄の総体の中から、人が何を語り、何を打ち捨て、何を交換させているのか”、という中核的な問いが見えることを指摘する。

赤川(2006:77)は、言説分析には様々なバリエーションが存在するが、人が何らかの言説を他者へ向けて語るとき、いつでも、どこでも、任意に自由な語りを許されているわけではないという基本的事実を想定する必要があることに言及している。言説分析におい

て、誰がどのような立場から語っても、似たような語りを構成してしまうという、言説が生産される“場”のありようがあることを明示している。又、Foucaultは、一つの社会のある時点において、言表の出現、言表の保存、言表間に打ち立てられる結びつき、言表を資格分類するやり方、言表の果たす、言表が帯びている価値や聖別化の働き、実践や行動において言表が使われるやり方、言表が流通したり抑圧されたり忘却されたり破壊されたり復活させられたりする原則などをつかさどっている“諸条件”を明るみに出すことが言説分析の目的であると述べている(Foucault:1999:116)。思考の分析は、使用する寓意的な関係に立っており、その問いとは、“実際に言われたことの中では、何が言われてきたのか”という問いであるが、言説の分析は、言表を、その出来事としての偏狭性及び単独性において把握することが目指される。それは、言説の諸条件を決定することであり、的確に限界を定めて、言表が結びついている他の諸言表との相関関係を確定し、他のどのような言表行為の形式をそれが排除するものであるかを示すことにあるとする(小林ら 2006:162)。

Foucaultは、人間科学の成立を題材にして、①言説内的な依存関係、②言説間的な依存関係、③言説外的な依存関係を明らかにしようとしたが、重要視されたことは、“この言表が出現した、しかも他のいかなる言表もその代わりに出現しなかったのは、どういう訳なのか”という言説の出現/排除をめぐる問いであった(Foucault:1999:79)。特に、『狂気の歴史』『臨床医学の誕生』においては、医学的言説と言説外の社会的・政治的・経済的な非言語的实践との相関関係を問う形式で具現化され、“誰が語るのか”“言説の背後にはどのような利害関係や権力関係が存在するのか”という言説の政治性への問いが中心であった(赤川 2001:96-97)。

赤川(2006:78)は、上述の Foucault の問題意識とパラレルに対応させ、社会問題の言説を分析する構築主義アプローチでは、言説空間において、①ある社会問題について語る言説のレトリックとその配置、②ある社会問題の言説が、別の社会問題の言説、あるいはそれ以外の言説との間で有している相関関係、③ある社会問題の言説を産出している社会的・歴史的・時空的コンテクストを明らかにしつつ、“とある空間において、ある言説とレトリックが語られ、他のいかなる言説もその代わりに語られないのはなぜか”を問うことであることを指摘する。中河(1999)は、社会構築主義の立場から社会問題の言説分析の手続きについて言及し、構築主義的な社会問題研究の対象の範囲は、そのタイムスパンに応じて、①一続きの〈ここーいま〉の切片の中での問題をめぐる語りを会話分析や言説分析の手法にならって解析すること、②問題に関わる特定の制度的場面をエスノグラフィーの方法で調査すること、③特定の問題とその解決をめぐる集合表象の場面をめぐる問題家庭を追跡すること、④社会問題をめぐる集合表象の歴史を言説史のアプローチに依拠して調べること、という4つの経験的水準に分類されると述べる。赤川(2006:80)は、言説分析の方法について、一定のフィールド(言説空間)を想定し、そこでの言説のレトリックと配置を仔細に観察し、記述する営みは避けて通れないことを言及し、誰が、いつ、どこで、どのような状況下において、どのようなクレ임을申し立てたのか、逆に、何が申し立てられなかったのか、これらを仔細に記述することにより、言説の場に応じた、社会問題の構築のされ方のバリエーションが見える可能性を示唆している。

言説分析を想定する場合、人々が他者へ向けて語る言葉は任意な語りが許容されない事実があることが明らかであり、ある状況下や条件下での語られなさ、語りづらさを象徴し

ているとも考えられる。赤川(2006:77)は、社会問題の言説も又、公共的な言説空間において賛否を論じられるような段階に至れば、そこで語られる言説は、“説得作業に使われる言語的資源”という意味でのレトリックとなり、ある程度定型化されると指摘する。更に、言説分析においては、語る内容以上に語る主体の社会的ポジションが重視され、語る主体の隠れた利害関心や、言説の政治的効果が問われる傾向にあることを指摘する。

ある特定の仕方、試行、語り、行いが特定の時期に突出したものとなってきたのはいかにしてか、なぜ他ではなく、この形態の思考や語りであったのか、言説とは、特徴的な思考や感覚、行為形態を持ち、特殊なコンテクストで生活を送る人々が生み出されるプロセスを強調するものであることを指摘する(A. ハントら 2007:11)。言説分析は、資料から言表、言説の関係を分析するものであり、分析資料からどのようなことが言われ、どのような言説が存在しているのかを分析する試みであり(斎藤 2005:35)、言説空間の編成と変形の様を具体的に記述し、記述を出来事化し、対象となる言説の物質的配置に積極的に拘束されることで、自らの語りや書記を物質化していく深い記述の実践である(遠藤 2000:56)。言説分析とは本来、特定の主題形象に対する歴史的記述に始まり、歴史的記述に終始する。記述がどれだけ価値あるものとなりえているのか、出来事としての記述が、従来の図式といかに異なる暗黙の対立図式を提示しているかに尽きる(遠藤 2000:50)。以上のような言説分析の手法を元にして、医学界において ALS 特有の語られ方はどのような事柄であるのか、言説がどのように ALS をめぐっているのかを明らかとする。ALS 研究における医学領域の文献や日本 ALS 協会全国誌の範疇にて取り上げられている医師による記述を基にして ALS に関する言説を分析していく。

3. 言説分析の ALS 研究への適応

言説分析を医学界における ALS 研究へ適応すれば、医学界にて時折人工呼吸器装着問題、離脱問題、それにまつわる安楽死・尊厳死問題、QOL 研究、緩和ケア・ターミナル研究をキーワードに議論が喚起されてきたが、これらの用語の意味を一旦宙づりにし、言説分析へ接近する。用語の意味を宙づりにすることで最も素朴な境界を解除し、新たな関係を見出し、この解除と関係づけの連続が言説分析である(佐藤 2006: 18)。医学界における ALS 研究への焦点化を試み、歴史的系譜を追い医学的言説の解釈を行う。

3-1. 医学領域での ALS 観の変遷

ALS の疾患と呼吸筋麻痺の歴史を遡ると、1869 年に Charcot が ALS を報告した早期から既に、ALS は発症時から「3～4 年」には呼吸筋麻痺で死亡する疾患であることが述べられていた。世界的に ALS が報告されたのは、1869 年の Charcot と Joffroy により進行性筋萎縮の 2 例として報告されたことが端緒であったとされている。しかしながら、沖中 (1979: 31) によれば、1850 年の Aran の書いた論文「未だ記載されたことのない筋疾患 (進行性筋萎縮症) に関する研究」と題した長文の論文報告が始まりであったとされている。1872 年～1874 年にかけて医学の連続講義の中で疾患名を “Sclerose Lateral Amyotrophique” と称したことに始まる (萬年 2002: 1040)。Charcot (1870) は、舌の筋萎縮、言語障害、嚥下障害など延髄支配の運動麻痺を特徴とする「進行性球麻痺」を記載し、これが延髄の運動神経細胞の変性・消失に基づくことを明らかとした (沖中 1979: 32)。日本の ALS 研究の歴史については、1962 年の故・楠井教授 (若山医科大)、1975 年の平井教授 (千葉大名大学教授) の業績があるとされている (楠井 1962: 85; 85～99; 平山

1975: 361～377; 平井 1890: 295～299)。日本において ALS がどのように記載されてきたのか、その起源は 1890 年まで遡ることができる。日本初の ALS の症例研究は、1890 年 (明治 32 年)、平井政道氏によりなされ (平井 1890: 295～299)、当初は医偽多発性神炎型と推察できると記載されていた。明治時代において、日本の神経学の先人である三浦勤之 (シャルコーの門徒) は、Charcot の知遇を得、1902 年 (明治 35 年) には精神科の三宅氏と共に『神経学雑誌』を創設し (沖中 1979: 33)、第一巻第一号第一頁には、「筋萎縮性側索硬化症二就テ」という論題を付けており (三浦 1902: 1-15)、既に 1893 年に右半身から発症した ALS の症例を報告している。医学誌に筋萎縮性側索硬化症という正式名称としての記載がなされたのは 1902 年当初であったと推察されている。三浦 (1911: 366～369) は、同誌第 10 巻 (1911) に、欧米では多発性硬化症が多いが、我が国においては少数である実情を挙げており、紀伊国尾鷲町付近に ALS が多く発生することを報告し、研究を要することを指摘している。この紀伊半島の ALS 問題は、戦後の ALS 研究の一大トピックとなったことを指摘している (萬年 2002: 1040)。我が国の教科書上での医学的記載がなされたのは、川原汎氏によるものであったとされるが (川原 1897: 313-316)、1897 (明治 30 年) の内科の教科書の神経篇に記載されたことが最初であり、“筋萎縮側索硬化症変”と記載されており、上記の三浦の発表後現在の病名として定着してきたとが窺える。沖中 (1979: 33) は、Charcot 以来の一世紀の研究が不毛の歴史であったというわけではないが、本症の原因が分かっていない一事だけは、Charcot 報告以来百余年の今日も変化していないと指摘している。

沖中の発言からも、1980 年以前の医学界の ALS 医療の動向として医学研究は常に ALS への原因追究であったことが窺える。しかし

ながら、今日までの間、医学的な所見や臨床医学的な診断の確立がなされてきたとは言え、原因究明がALS医療の焦点であり着目されてきた1980年代以前の医学研究からは、呼吸筋麻痺や呼吸器装着後の療養よりはALSの治療法が解明され治癒することを重点に置いて医学が進められてきたとも考えられよう。

林(2005:28)は、日本のALS医療の動向として長年に渡り呼吸筋麻痺の枠内でしか考えられてこなかったALS観を“今までのALS観”と称し、呼吸筋麻痺を超越した“新しいALS観”へと移行する必要があることを示唆した。これは、ALS患者の生命が、堅い従来のALSの枠を超えて新たに延長された呼吸筋麻痺後の生命の療養の場が、入院での呼吸療養から在宅での呼吸療養へと移行してきた実情からも、“今までのALS観”では医学界としても対応が困難となってきたことを示唆するものである。すなわち、CharcotがALSを報告した早期にはALSは呼吸筋麻痺で死亡する疾患であるとされてきたことから、このような言説が医師から医師へと受け継がれて、一般の人々へと敷衍されてきた、このような考えを“今までのALS観”と呼称した(林2000:46)。かくして、呼吸筋麻痺の局面をターミナルポイントとすること、すなわち、ターミナルイコール「死」とする“これまでのALS観”の立場では医学界で対応することが困難となったことを明らかにした(林2000:46;林2005:28)。又、教科書に書かれている臨床病理的なことは、既に1925年当初には確立されていた事実を提言しており、3~4年で呼吸困難が来て亡くなる、今のところ原因も治療法も分からず、将来的にも絶望的な病気であると医師らも教わった事実を挙げており、しかしながら、ALSの病気について実際に多くの患者と関わる中で教科書通りに割り切れない問題が出てくることを示唆し、呼吸困難の問題を挙げ

ている(林1989:14)。医療の目覚ましい発展と社会構造の変化により、呼吸困難になれば生活を延長することが困難であるとの見解を超えて、呼吸器やコミュニケーション機器を用いて生活してゆくことが可能となってきたことを示した。林(1989:14)は、このような現状はわが国の場合1989年当時に見られるようになったが、依然として以前と変わらぬALS観が続いていたことを指摘しており、多くの患者が実際に呼吸が苦しい状況で受診し、呼吸器を装着して生活するようになり呼吸困難はALS医療における病気のプロセスであり、最終的なステップではないことが分かかってきたこと、その事実により、ALSという病気に対する考え方も変容してゆかなければならないことを医師自身が痛感した見解を述べている。又、現実にある否定的なALS観は、原因も分からず治療法もなく将来的な希望もないというALSに対する考え方は、あくまで呼吸器のない時代の否定的な医療の対応の中で出来上がった古い考え方であること、呼吸筋麻痺をターミナルポイント(最終点)とするこれまでの医療、すなわち、教科書に述べられている医療は、ALSの医療のほんの一部であり、ALSの全体像は呼吸困難を越えて、尚且つ生活していくことを含めて初めて得られるのではないかという疑問を提示した。ALS全体を否定的に総括していた事実は、ALSの全容を知っていることではないことが明らかであり、この否定的なレッテルを払拭しなければならないが、第一線で治療に携わる医師らはこれまでのALS観の教科書にて教育を受けてきたために神経内科の領域においてもALSに対しては悲観的な考え方を持っていることを指摘し、ALSに対する考え方を変容させることが肝要であることを示唆した(林1989:14-15)。

沖中(1979:46)は、ALSの予後について言及しており、病状は進行性で、多くは発病後5年以内に死亡するものが多く、平均する

と約3年という数字がよく引き合いに出されるが、病型の違いにより経過は多少異なり、比較的経過の長いALSが経験されるようになり、10年以上の生存例も存在すること、極めて稀であるが、殆ど進行が止まったと思われる例があることを指摘している。ALSは数年以内に死亡する予後の悪い病気である”という、教科書的な一般的常識には合わない例外も少なくないことを医師側も患者や家族側には是非知ってほしいことを提言した。

豊倉(1979:99)は、ALSは長期生存例の報告(10年以上)も増加しつつあり、治癒は望めなくとも病態の進行を止め得る必要があること、あくまで治療と適切な生活・療養指導への意欲を医師、看護師、家族、患者共に失ってはならないとした。第一東京弁護士会人権擁護委員会の調査報告と提言(1990:148)『難病について—難病対策基本法の制定を望む』の文言によれば、ALSについての医学書の書き換えを望め求める声が患者家族側からあり、“病名を知っている患者は完全に失望してしまう、人権侵害である”、との見解が寄せられるなど、患者家族側からも病名に対する認識の変容が求められていたことも明らかであった。このように、ALSへの医学的な診断や予後についての実際に記載されてきた事と、患者家族が把握する病状や病態、予後の経過の認識のズレが生じていたことが窺える。

林(2000)の呼吸筋麻痺後の生活の療養を想定したALSへの視座は、従来の呼吸筋麻痺の段階からターミナルポイントとなる視点を拡大した画期的な視座であった。ALSの呼吸筋麻痺をどう捉えていくのか、これまでALS医療では中核として殆ど論じられてこなかったALSへの療養へと目を向けること、“新たなALS観”を想定し転換していくべきであることが強調された。

又、ALSの患者の臨床病理像は、呼吸筋麻痺までの枠内で確立されてきたため、これが

世界に共通の普遍的な病像としてテキストに記載され続けてきたことが明記されており、林(2005:30)は、ALSは呼吸筋麻痺までという“今までのALS観”のALS全体像は、単にALSの一部分に過ぎなかったことを指摘し、30数年前より開始された「呼吸筋麻痺を超えた長期の呼吸療養の医学的実践と臨床病理学的成果の積み重ね」によるものであること、さらには全随意筋麻痺(Totally Locked-in state=TLS)を超えた全ての臨床経過、全てのALS患者に適応していかなければならないことを指摘している。林(2000:46)は、TLSが全臨床経過であると考えていくことが肝要であることを示唆し、ALSの呼吸筋疾患は、随意運動系の“一つの疾患”とみなしていくことが必要であるとし、呼吸筋麻痺はALSの進行過程の一つに過ぎないことを指摘しており、呼吸筋麻痺までの“今までのALS観”は、ALSのある一部分(ある経過)のみを見ていたに過ぎないと言及している。

林(2003)を基に筆者が改定し作成した(図1)。「医学界における呼吸筋麻痺を包含したALSの臨床像—ALS医療における呼吸筋疾患の捉え方」を説明すると、これらのALSの発症機構の研究では、ALSの自然経過は呼吸筋麻痺後の諸筋群の麻痺を含めて考えなければならないこととなり、ALSの療養の場においては、今日あまり目が向けられてこなかった診断後のALS医療への着目の必要性があること、呼吸筋麻痺後に継続した医療を提供すること、すなわち、医療者らも積極的にALS医療に取り組むことが示された。これは、ALS患者の呼吸筋麻痺を“治療の経過の”として捉えることを示唆している画期的な知見であった。又、林(2000:47)は、“新しいALS観”では本人も周囲も、ALS患者を“今までのALS観”の3~4年で呼吸筋麻痺で死亡するという悲惨な病気を持った人とする考えから、ALSの運動症状を運動の“障

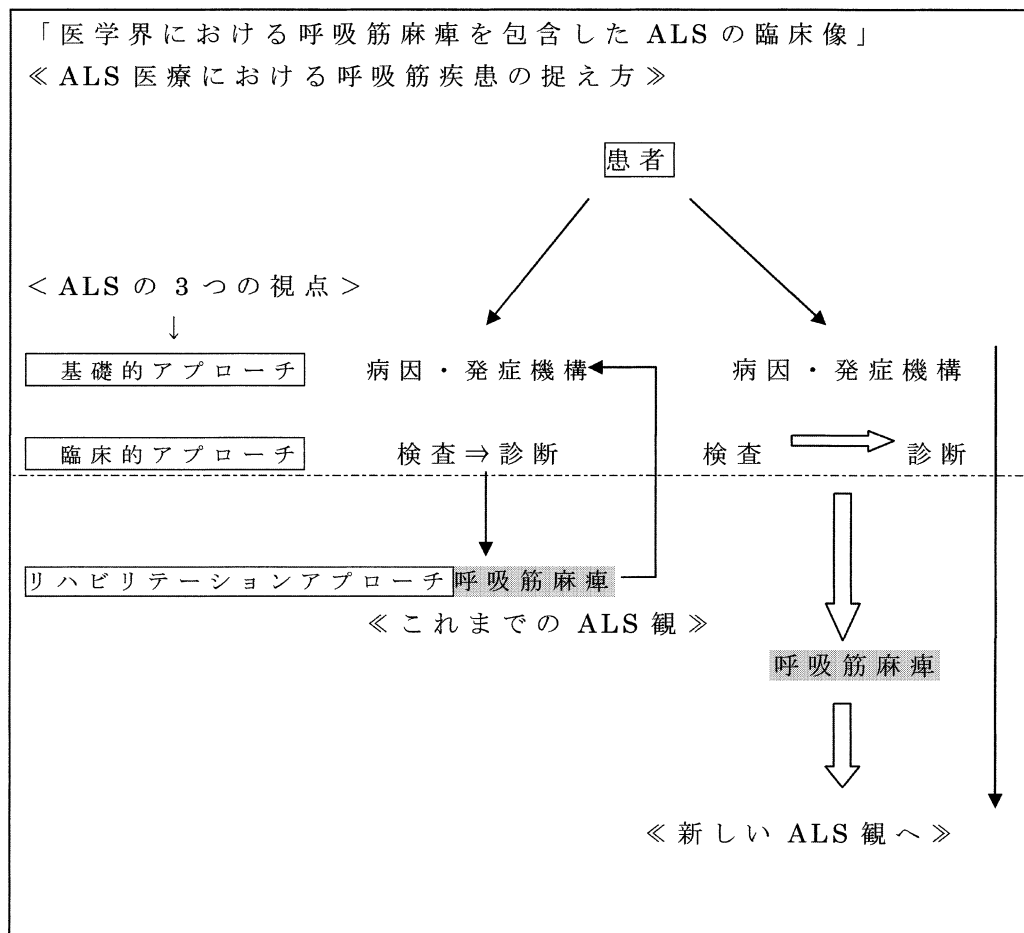


図 1. 「医学界における呼吸筋麻痺を包含した ALS の臨床像 — ALS 医療における呼吸筋疾患の捉え方 —」林 (2003) を基に改定し筆者作成。

害」と捉え、障害を持った一人の人とみなし、ALS の呼吸運動系への障害 (impairment) で生じた機能低下 (disability) の喚起不全であり、呼吸器で補助されること、生じた生活上の不利 (handicap) を残る他の運動機能を十分に賦活し維持し、生活の実践を通して周知させ、社会が基盤となり支える (normalization) を作り出していく取り組みを示した。又、新しい ALS 観が一般に理解されるために、ALS 患者家族への病名告知が為される必要性があることも指摘した。

しかしながら問題点として、「新しい ALS 観」では、ALS の呼吸筋麻痺後の医療福祉的の療養環境は未だ十分ではなく、「福祉的介護

問題」「社会的権威」「医療的看護負荷」など、解決されなくてはならない課題が多数あることも指摘されている。林 (2000: 48) は、ALS の呼吸筋麻痺と呼吸器装着により生活の問題には、ALS 研究から ALS 療養、倫理等の ALS の基本的な問題が含まれているが、「新しい ALS 観」の考えが登場する以前に抽象的に考えられ、具体化されて来なかったことを指摘した。実際の呼吸筋麻痺後の生活の問題点が取り組まれるようになり、「新しい ALS 観」で具体的に問題点が深められる方向が生まれてきたことも指摘している。

3-2. ALS 医療における緩和医療を巡る焦点—終末期医療との関連から

ALS の緩和ケアの定義として WHO (1990) は、「緩和ケアは、治癒を目指した治療が有効でなくなった患者に対する積極的な全人的ケアで、痛みやその他の症状コントロール、精神的、社会的、霊的問題の解決が最も重要な課題である。その目標は、患者とその家族にとって、できる限り可能な最高の QOL を実現させることであり、末期だけでなく病初期から行うものである（広義の緩和ケア）」と定義している（今井ら 2002：495）。日本神経学会治療ガイドライン(2002)『ALS 治療ガイドライン』によれば、ALS における緩和ケアも、WHO のいう「病初期からの QOL を重視した全人的ケア」を目指すのは当然であるが、ALS の末期の各種身体的及び精神的苦痛の緩和（狭義の緩和ケア）の医学的方法論に限定している。更に今井ら（2002：495）は、ALS における緩和ケアを考慮する場合において、WHO の目指す病初期からの QOL を重視した全人的ケアは当然であるが、人工呼吸器等の延命処置を選択しないことを自ら自己決定した終末期の各種苦痛をできるだけ緩和し、安心して死を迎えることができるようにケアすることと狭義の緩和ケアを定義している。ALS のターミナルケアとは、人工呼吸器などの延命処置を選択せずに、生命予後が限定された状況で身体的・精神的苦痛のため、緩和医療を考える段階であることも示している。又、ALS の経過に沿った緩和医療の WHO の規定 (1990) によれば、「緩和医療とは、根本的治療手段の無くなった患者に対する積極的全人的対応 active total care である」（湯浅 2005：348）とされている。そのゴールは、患者と家族の QOL であるとされ、1993 年の細則では、active total care を規定し、生きることの尊重、死にゆく過程への敬意を軸にして、死を早めることにも、遅らせることにも手を貸さず、臨終まで積極的に生きる

ことへの支援を行うとされた（湯浅 2005：348）。湯浅によれば Oliver ら (2000) は、ALS 医療は患者と家族に対する緩和医療が中心であること、病名告知から死に至る全過程で緩和医療が実践されるべきであり、そのための evidence based guide が必要であり、あらゆる職種の参画が求められることを示唆した。医学領域での ALS を、政策医療によって取り組む必要性があることを示唆しているものに湯浅（2005）が挙げられ、緩和医療との関連づけで ALS を検証している。ALS では診断名が確定し病名を告げられた時から緩和医療が始まると述べ（湯浅 2005：347）、その経過を 4 つに分類した。即ち、1. 病名告知と受容の時期、2. 療養期、3. 完全封じ込め症候群の時期、4. 患者死後の家族支援の時期であり、更に、ALS 医療の 2 つの原則を示している。第 1 に、ALS における死はどのような場合でも尊厳生の結果生じたる尊厳ある死でなければならないこと、第 2 には、ALS 医療における死に係わる決定には「自己決定権」が優先的に尊重されるべきであるとした。湯浅 (2005：347) は、ALS の緩和医療では経過を通して重要となりうる 4 つの局面があることも示した。第 1 の局面として、「病名告知とその直後」であり、第 2 の局面では「病名確定後の療養の時期」を提示している。この時期では、呼吸器の装着の可否が重要なポイントとなってくる。第 3 の局面としては、「人工呼吸器を装着した患者に訪れる全封じ込め症候群 total locked-in syndrome (TLS) から終末期に至るまでの状態」であると示されている。第 4 の局面として、「患者の死後、後に残された家族への心理的援助」であり、この時期の医療的整備については我が国においても殆ど手付かずであることが指摘されており、今後期待される分野であることが示されている。

山根 (2004：41) は、神経内科領域におけるターミナルケアについての見解を述べてお

り、一般的にターミナルケアに至るまでの経過の中で、治療の場を施設を主体とするのか、又は、在宅を主体とするのかという選択に患者は立たされることになると言及している。難波(2005:386)は、患者の多くは、最期まで家で過ごしたいと望むが、苦痛状況・介護状況などで入院を希望する患者や家族もあることを指摘しており、日本においては、緩和医療の対象となるのがんとエイズに限定されていることから、ALS等では人生の最期を迎える場としての環境に懸念を表明している。

ALS患者の緩和医療について湯浅(2006:612)は、ALSにおける緩和医療は単なる除痛対策にとどまってはならないこと、人工呼吸器を選択した患者、しなかった患者双方においてもさまざまな援助を要することを指摘している。林(1989:15)は、ALSには治療法がなく、いずれ死ぬ病気であるため、そんなに命を長らえさせる手段は取らずに、病名も告げずに対処療法を行いながら、呼吸困難になったら看取するという“末期がん”と同じような対応をしてきたこと、しかしながら、ALSとがんはケア上類似しているが、相違している疾患であること、ALSがんと異なる点は、ALSの場合はターミナルポイント(最終点)と言われてきた呼吸困難を克服できる点であることを指摘した。

宮坂(2004:63)は、終末期の議論には、“生命維持装置に依存した状態の人間は自律を失っていて、尊厳のない状態で生きている”という価値観が暗黙の了解として含意されてきたが、このような言説が公式に表明されることは少ないこと、これらは、患者にとっての呼吸器の是非、呼吸器を装着して生きようとする患者への社会の側からの扶助を考える際に、常に影を落としている価値観であることを指摘している。又、呼吸器を装着したALS患者らがこの価値観を懸念し、払拭しようとして努めていることが証左であると述べる。

宮坂(2004:62-63)は、この議論において、暗黙裡に遷延性植物状態やがんなどが想定され“終末期”と一括りにされる状態が、実際には疾患によって様々に異なる点があることはあまり言及されないのが通例であると指摘する。つまりは、進行性疾患であるALSと癌を同一の“終末期”として論じることは、医療側の否定的な言説として患者家族を誘導し兼ねない。又、斎藤(2002:189)は、“尊厳死”の考え方には矛盾が潜んでおり、“尊厳ある生”は、“尊厳のない死”を前提とした概念である、と“尊厳ない死”への批判をした。

林(1989:19)は、ALSの否定的な側面についての諸外国の例を挙げている。1984年のイギリスの神経内科医らの医学誌の42例の運動ニューロン疾患のケアについての論文では、胃ろうや気管切開などの延命処置はとらないこと、倫理的な面からは問題があるかもしれないが専門家の目的は患者の苦痛を少なくすることで、単に生命を保持することではないと述べており、イギリスでは、治る見込みのないがん患者と同様の考え方で患者に対処していることも明らかにした。しかしながら、アメリカALSセンターのノーリス博士はイギリスでの実践は治療上の無知とニヒリズムであると批判しているとのことである(林1989:19)。

ALSは余命何か月、何年と予想できない疾患であること、非常に悪いと思ってもそのままの経過の場合もあることから、ここがターミナル(最終)ということは分からないとされている。“助かる見込みのない人の生命を引き延ばすことは、ただ死を遅らせるに過ぎない”という発想があるが、これはがん患者のホスピスで言われることであり、がんやALSの医療を過剰医療と思われる延命処置と同じレベルで考える者がいることが問題であるとも指摘している。

3-3. ALSの告知を巡る議論 ― がん患者への病名告知と呼吸筋麻痺後のALS医療の進展 ―

沖中(1979:30)は、『難病 ― 研究と展望』において、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の告知について「私たち医師は、この病名を原則として患者には告げない。このことは、癌の場合にもありのままを話すことが多い欧米一般の習慣とは異なっている。どちらが本当によいのか、一人一人の患者さんを目の前にして医師はいつも深刻な決断を迫られる」と述べている。又、豊倉ら(1977:99)は、ALSの告知について、「患者から病名や予後について問われた時、不用意に、または十分の説明なしに筋萎縮性側索硬化症と言ってはならない。多くの患者は専門書を読んだり、他の人から知識を得て、本症の最も悪いケースだけを想像してしまうからである。アミトロ、ALSという病名も不用意に使わない方がよいと思う。運動ニューロンの病気と言うこと、そして、症例によってさまざまな経過があり得ることをよく説明すべきである」と述べた。豊倉ら(1977:164)は、病名と予後をどのように話すかについて、日本と欧米の習慣が異なることを指摘しており、日本の場合では本症の病名を明確に言わないことが習わしであると述べている。病名を伝えるか伝えないかは、主治医の心構えによるものであること、医師が今後の治療とケアの指導、及びケアに対する家族の協力によって患者を心身共に助けてゆく自信のある場合は、本人に全てを率直に話してもよいとしているが、日本においては例外的にしか成功していない事実であると述べている。豊倉らによれば、当時では初診時には病名をはっきりとは言わずに、何回かに渡って日時をかけて病気の性質について説明するとし、「運動と筋肉の栄養に関係している神経細胞が、普通の人より早く老化する病気」などと説明することが多いと述べている。又、患者によっては既に病名を知り医学書を読み絶望に陥る場合があること、その場

合は症状の経過・予後・病型は個人差があり、決して同一ではないことを理解させることが肝要であるとした。事実、ALS患者で10年以上の生存例も少なからず経験されるようになってきたことに言及している。

以上、医学研究に携わり原因解明に挑んだ先人達、豊倉ら(1977)、沖中(1979)の記載からは、ALSという病名を告知することを躊躇している様子が窺える。「難病」であるALSは、患者家族に告知されることは珍しい疾患として医師側に受け継がれてきたことが窺えよう。豊倉ら(1977:164)は、ALSの病名を告げないのであれば医師や看護師の間で「アミトロ」、「ALS」という語も患者の前では不用意に使用してはならないこと、アミトロ、ALS、Carcinoma、Krebsなどという語のやりとりが医者にだけしか通じないと思うことは大きな錯覚であるという。患者自身が回診時に交わされた会話の中から語を聞き取り、あらゆる綴りの可能性を考えた上で辞書を用いれば病名が判明するのに時間を要さないことを理解すべきであると述べている。湯浅ら(2002:342)による2002年のALS患者の告知に関する調査によれば、伝えられた病名に関しては、ALS以外に運動ニューロン疾患、脊髄性筋萎縮症などと伝えられている患者もおり、医師側の告知の逃避の感は否めないこと、更に問題であることとして、「難しい病気」と伝える、その他の病気を伝えるなど、伝えていない事例が存在することを明らかにした。更に、半数近い患者が医師の説明を理解できないと答えている事実があるなど、医療者側の説明の問題点も指摘されている。

告知に関する問題は、がんと同様にALS医療でも早期から注目されてきたが、いつ誰に、どのように告知をするべきか、告知のタイミング等、診察を行い検査をした上でALSを疑うがすぐに伝えることが良いかどうかは医師側の裁量に委ねられている。湯浅ら(2001:188-189)は、対談の中でALSの告知

について以下のように述べている。告知の際に出会う医師により患者の生死の運命が決まるなど、その後の生に直接的に影響を及ぼすことがある。又、湯浅ら(2002:394)が実施した患者へのアンケートによれば、ALSと共に生きるためには、告知は必須であり隠すことは患者の存在の否定となるという患者側から語られた言葉を医療界は謹聴すべきであると明記している。湯浅ら(2002:394)は、ALSの病名告知は人生の終わりを意味しないのであり、告知を行うことで初めて患者自身の人生設計が図られると述べている。

他方で、段階的告知とセカンド・オピニオンが重要であると言われるが、中には2、3か所の病院へ行き、ようやく真実を知ることができた患者もいる。又問題点として、初診の医師から次の医師へ患者が移る際に医師間相互の連携が必ずしもうまくいっていないことが指摘されている。紹介状は書くが、形式的、表面的である(湯浅ら2001:191)。湯浅ら(2001:192-193)は、特にALSの告知は言いにくいことを言う為に、医師らにとって生半可なことではないこと、告知は患者の諸条件を見極めて段階的に行う方が良いとしている。

日本神経学会治療ガイドライン(2002)『ALS治療ガイドライン2002』に、告知は最初から患者と家族に同時に行うことが規定されている。従来では、患者に告知する前に家族に病気について説明することが多かったが、患者と家族に同時に告知を開始することが望ましいとされており、家族に最初に話をすると、家族が患者に知らせないように配慮し、医師が患者本人に告知を行うことを妨げるように働く場合を危惧し、本人への告知が遅れるような事態を慎むべきであると記載されている。告知は、病気の進行に合わせて繰り返し行うことが必要であり、年単位の期間を要する場合があることも指摘されている(日本神経学会治療ガイドライン Ad Hoc 委

員会:2002)。2002年度のALS治療ガイドラインの指針は、家族と患者本人の双方に告知がなされるべきであることが示されている。ALS患者の告知問題は1970年代から議論されており、ALSという病名を告げることは医師の立場からしても依然として否定的なものであったことが窺えよう。豊倉ら(1977:164-165)は、告知を誰に話すかについて以下のように言う。一般的に本人ではなくて患者家族の中の責任ある者に疾病の性質を説明すること、原則としてまず家族に話した後に職場の上司や同僚に話すこと、家族や職場の人に話すことによって患者のケアや精神的支持にプラスになり得ないと判断される場合には、慎重な態度で臨むべきであると。又、欧米と日本の告知に関する相違について言及しており、欧米では率直に病名を告げているが、日本人の慣習では本人に告げないということである。又、林(1987)と同様に『生命の尊厳を求めて』からの引用を記しており、“患者に真実を知らせるべきかどうかについては、医の倫理の問題として、国情によっても違いますが、日本では、癌のような不治の病気に冒されている患者には、医師は、真実を告げないならわしになっている。私も、知らせないことが医師の責務であり、医の倫理であると考えている。ただし、真実を知った患者の死の不安にまつわる苦悩を、心から共に分かち合うことのできる医師であれば話は別だが——”と述べている。日本の実情として、患者に告知がなされることは困難であったことが窺える。

林(1987:645)は、当時の、告知の問題について、患者・家族の置かれている状況は個人で異なるために、パターン化した方法は作りえないが、癌患者に言われているように、“病名を知らせることが大切なのではなく、いかにそれを分かち持つか”が問題であること、言うか否かは、治療に対して患者自身がいかに最小限の不安を持ち協力的になれるかによ

り決定されるべきであることを提言している。

ALSの告知の問題は癌の告知と比較されることが顕著であり、終末期の癌患者の“尊厳死”との関連でもALSの告知は議論されてきた。林(1987:645)は、動かし得る筋で積極的に文字盤やタイプライター等を用いて自分の意思を信号化し、人々との交流を行いながら生活している人は、比較すると呼吸困難になる以前に既に病名を知っていたことが多かったと述べ、患者の生きる権利の正しい行使を保障した上で、呼吸筋麻痺になる以前に時間的な余裕と患者・家族・主治医の信頼を保ち、呼吸障害後の生活、予後を含めて病気を理解していく必要性を述べている。林(1989:16)は、医療現場での自らの臨床経験の中で、呼吸器を付けて助かったが単に生かされているだけという患者も少なくないこと、半数の患者は積極的な関わりを持っていたことに着目し、その殆どが病気を知らされている患者であったことを指摘した。医師から知らされた患者は1~2名であったが、診断書をたまたま見た、他の機会に病名を知った等の何らかの形で病名を知っていたことを明らかとした。

林(2000:46-48)によれば、1980年の時点で“今までのALS観”として病名を知らせてきた米国ALS協会のガイダス会長は、「No-cause(原因不明)、No-Cure(治療がない)、No-Hope(展望がない)とALSに符丁を付けて患者から回避する医師が少なくない」と提唱し、ALS患者への医師の対応が回避的なことに慨嘆しており、“今までのALS観”で捉えられてきたALS医療の歴史を顧みれば実際の医師のALSへの取り組みの重点は、常にその原因究明へと向けられてきたことを示唆している。パターンリズムの強い日本では、3~4年で呼吸筋麻痺により死亡するNo-Cause、No-Cure、No-HopeのALSのような悲惨な病気では、病気の本人には病名は知ら

せないで家族のみに話すべきであると考えられてきた。

しかしながら、実際の救急医療の現場においてはALS患者が呼吸不全になり搬送された際に、生命の保持を目的に呼吸器が装置されている事実も報告されるようになった。そのため、病気を知らされていない患者と病気を知らせなかった医師、患者と知らされていた家族の間にはしこりが残り、その後の療養生活を支える共通基盤が出来にくいことから、病名告知の必要性が同時に示唆された。萩野(2005:389-400)は、十分な告知がなされて来なかった20年前には人工呼吸器装着の選択が本人によりなされることは少なく、家族の意向、病状の急変により救命のために緊急回避的に装着された患者が多いことを指摘している。そのため、患者本人が十分に納得しないままに人工呼吸器を装着しながら療養生活に入り、呼吸は楽になるが他の身体症状は進行するためにしばしば精神的葛藤が起り、状況を受容できない場合や周囲の熱心な働きかけにも関わらず、後悔が残り前向きになることが困難な場合もあることを指摘している。井形(2006:424)は、我が国のALS医療に尊厳死運動の視角から言及しており、救急医療が発達し、事故が起り救急車で運ばれ主治医が全部を仕切るために患者の意思が反映されにくい状態が生まれていることを指摘し、ターミナルにおいて自分の意思が反映しないのはどう考えても不自然であることが“尊厳死運動”の原点でもあったと述べている。今井ら(2002:301)は、日本では1980年代までは家族や兄弟には病名を知らせても、患者本人には告知しないことは一般的であったこと述べ、1990年代になり病名告知は原則的に病気が診断された時点になされるべきであり、さらに告知後も医師は患者・家族と共に関わる意思を持つべきであることが一般的になったことを指摘した。林(2005:30)は、日本でもこれまでは病名を知らせて来な

かったがん患者にも病気を知らせ、がんによる激痛緩和方法を含めた治療法・検査法の選択やホスピスを含めた緩和ケアの導入など、“生きる権利”を拡充させて、“死”に至るまでの生命をギリギリまで高めていく取り組みが行われるようになってきていると述べ、一方で「がんの終末期の患者など不治の病で死が迫っている状態の患者 (Dying Patient) に行われる延命措置は単に死の過程を人工的に延ばすに過ぎない」と様々な生命維持手段を使って時間的な延命を図ってきた延命史上主義の医療への批判から、1981年のリスボン宣言では“尊厳をもって死ぬ権利”が加えられ、インフォームド・コンセント、自己決定が患者の行使の一つとして「延命医療を拒否する旨の事前の意思表示であるリビング・ウィル」が「尊厳死」や「死ぬ権利」で言われるようになってきたことを言及している。又、これらはALS医療においても大きな変化となり、長年、日本のALS医療においてはがん患者と同様にALS患者自身には病名を知らせて来なかった歴史があるが、林が提唱する“新しいALS観”となり、患者にも病名を知らせることが示唆され、同時に呼吸筋麻痺後の延長された生命 (Prolongation of life) を拡充し高めていく取り組みも行われるようになってきた (林 1993 : 104 ; 林 1996 : 409)。告知について松崎ら (2005 : 13, 16) は、ALSと診断された患者にとって、将来呼吸管理の選択を行わなければならない時期が訪れるが、この選択は患者が行う選択の中でも生命予後を左右する最も重要な選択であり、患者ばかりでなく家族の意見も反映されることが望ましいとし、診察した多くのALS患者は環境が許せば呼吸器を装着して生活することを切望していることが真意・本心であり、自分の介護のために家族を犠牲にはしたくないとも強く感じていると述べている。萩野 (2006 : 24) は、告知する医師によって呼吸器の装着は影響を受けると述べており、個々の医療機

関によっては装着率が限りなくゼロに近いところから100パーセントに近いところまで幅があることを指摘している。萩野 (2005 : 741) は、ALS治療ガイドライン (2002) の告知についての提言からも、段階的告知を推奨している中で、この20年でALSを取り巻く対処療法の選択肢も広がり、癌と同様に病名を知る権利が患者の権利として挙げられるだけでなく、治療についての選択肢を迫られる状況がありうることから、患者に対する告知が必要とされていると指摘している。又、本に記載されている平均的なことが患者にとって相応しいか否かは検討する必要があることも示唆している。

井形 (2006 : 424) は、ALSは不治・末期のうちの“不治”に包含されるが、人工呼吸器でないと生きられないということが“末期である”と解釈できるとしている。しかしながら、人工呼吸器は無駄な延命措置になりうるのか、患者の呼吸困難を取るための、苦痛を和らげる措置であるのか、又、ALS自体は不治であっても末期ではないとしても、摂食不能や呼吸不能は末期にあたるのか、あたらないのか、この点に関しては未だ十分議論がされていないと述べている。しかしながら、林の見解を概観すると、元来、医学・医療の発展は自然からの制限を取り除き如何に自然から自由になれるのかという歴史であったことを考えると (林 1993 : 104)、TPPVの呼吸器装着によるALSの呼吸筋麻痺に対する延命処置は、細菌感染による重症肺炎や結核等により亡くなっていた人間の「死」が抗生物質治療の発展により解放されたように、ALSの呼吸筋麻痺による「死」からの解放をなしもともとの生命を取り戻したと言える述べている (林 2005 : 30)。このように、呼吸筋麻痺はターミナルではないという“新しいALS観”からは、呼吸筋麻痺時のALS患者を終末期のがん患者と同様のDying Patientとして考えることが出来なくなったのであり、「尊厳

死]で言われる“時間的に延命 (Prolongation of dying process)” の処置ではなく、“ALS 患者本人が本来持っていた生命を延長 (Prolongation of life)” していく処置と考えられるようになってきたと言われ、この区別は ALS 患者の呼吸療養を考えていく上では重要であると言われている。

3-4. 人工呼吸器装着の患者の意思と関連する諸問題

湯浅 (2005: 347) は、我が国では諸外国に比較すると、人工呼吸器装着率は高く、在宅療養患者も増えているが、依然として延命処置を望まない患者、あるいは途中で人工呼吸器を装着しての延命が続けられなくなる患者もあることを指摘している。全国調査の報告によれば、日本においては ALS 患者のうち約 3 割から 4 割が人工呼吸器を装着しているが、本人の意思で装着を希望したのか、緊急回避的狀況のもとで装着したのかは明らかでないと言われている (萩野 2006: 24)。又、人工呼吸器の装着は特別な家の者だけが装着できるものであると考えられて来たが、実際に療養をしている患者を訪ねることを医師から勧められると、特別な家ではなく呼吸器を装着しながら暮らす光景があったなど、患者側と医師との呼吸器装着に対する認識は異なっている (湯浅ら 2001: 189)。

呼吸器装着に関しての説明や見解が、医師によって異なることも指摘されており、“呼吸器を付けたら天井を見ているだけです”と言われる患者もいるなど、確かに天井を見て過ごすことに違いはないが、その一言だけで ALS という病気を片づけてしまうことに対しての指摘をしている (湯浅ら 2001: 189)。

宮坂 (2004: 60) は、人工呼吸器装着問題を中心として呼吸器装着に関する事実関係の整理と倫理的問題について言及している。ALS という疾患は、進行と共に困難な選択を迫ってくるものであり、それらは告知や医療

処置、ケアの選択、介護の負担など、多くの倫理的問題を孕んでおり、特に大きな問題であるのが人工呼吸器装着の問題であると指摘している。ALS の患者は、呼吸が困難となった場合には気管切開に伴う人工呼吸器の装着によって延命を図ることが可能となる。しかしながら、同時にたん吸引をはじめとする介護負担の問題は後を絶たない。注意すべきは、ALS の呼吸器装着の際の生命倫理学において述べられることに、クインラン事件やクルーザン事件があることである。日本においては、相模原事件などが報道された。このような遷延性植物状態の事例と ALS 患者の呼吸器装着の選択の問題が並行して語られている。宮坂 (2004: 60) は、遷延性植物状態の事例と ALS とでは、人工呼吸器のような“延命処置”の性格が異なることを指摘しており、患者が意思を形成する能力、表明する能力をともに失っていることが遷延性植物状態においては見られるが、ALS の患者は意思の形成と表示の能力を保ちながら息苦しさなどの症状が現われてきた時に、呼吸機能を補う手段として呼吸器装着の是非を決断し、構音障害によってコミュニケーション機能が落ちている場合でも、呼吸器装着について殆どは自らの明確な意思表示を行える状態であると指摘している。しかしながら、その一方で、呼吸困難で意識不明に陥った際に、本人ではなく家族や主治医等の判断で呼吸器が装着される場合があることも指摘されている (宮坂 2004: 60; 萩野 2005: 389-390; 萩野 2006: 23)。そのような場合は、呼吸器装着が患者自身の本意ではないために、外してほしいと要請する患者にはジレンマになることが指摘されている (宮坂 2004: 61)。

日本神経学会『ALS 治療ガイドライン 2002』によれば、ALS 患者の在宅療養の現状として、人工呼吸器の使用を望む場合、単身者は不可能であり、家族の積極的姿勢が不可欠であり、生活歴の中に深い愛情、信頼がな

ければ非現実的である場合が殆どであると記載されている。在宅でも、病院、施設でも長期にわたる人工呼吸器の使用の条件整備ができておらず、現実的には殆ど選択肢はないといってよいと明記されている（日本神経学会（2002）『ALS治療ガイドライン2002』718）。これらの文言は、在宅ケアを導入し呼吸器を装着するための条件が提示されているとも窺える。宮坂（2005：62）は、これらの文言は医師側の意識の現れであること、つまり人工呼吸器を装着すれば延命は可能であるが、家族の十分な理解や支援体制が整っていなければ現実困難な選択であるという意識と、一端装着し、生命の維持が呼吸器に依存した状態になったならば、それを外してほしいという患者の要望には応じられないという意識であるということである。人工呼吸器装着の場合、患者が息が苦しいと訴えたならば、苦痛を取る方法として人工呼吸器が使用されること、ALS患者の末期では、“つけない”との意見が多数ある中で、現実的には患者に息が苦しいと言われれば手が出てしまうというように、医師にとってもプレッシャーがかかることが指摘されている（井形2006：426）。

又、人工呼吸器の取り外しの問題は、人工呼吸器装着の選択の可否と共に語られる。ALS医療の倫理的問題は、呼吸器の取り外しを含む安楽死や自殺帮助、尊厳死問題に絡んでいると言っても過言ではない。又、ALSという疾患が“安楽死・自殺帮助”と隠喩的に結びつけられることについて警戒する必要があることも指摘されている（宮坂2004：62）。

近年では、人工呼吸器の離脱の問題が議論的となり、人工呼吸療法は一般的には“延命治療”と位置付けられるのに対し、離脱は消極的安楽死の範疇入るとされる。しかしながら、ALSにおける人工呼吸療法は延命治療なのであろうかという疑問も示されている。足が不自由になった際に車椅子を用いると同様に、呼吸が不自由になった際には人工呼吸

器を使用するという考え方をすれば、延命治療ではないとの見解もある（萩野2005：743-744）。湯浅（2005：356）は、人工呼吸器の取り外しに関して、2つの立場と3つのい適応があるという。適応状況としては、1. 既に人工呼吸器装着下にあるALS患者がこれ以上の生の継続に堪え難くなり、自らの意思で取り外しを望む場合。2. 年余に渡り完全封じ込め状態（TLS）に陥っている者の療養継続が客観的に極めて難しい状況に立ち至ったと判断される場合。3. あくまでも仮説的な状況であるが、現行のように極めて狭い選択肢しかない、そもそも今のままでは半永久的に外せないという状況下では、暫く付けて様子を見たいという人には選択が難しい等と指摘した（湯浅2005：350）。

人工呼吸器装着に関して医師側の見解、意識も多様であり、命だけを永らえて生きることと、人間らしく生きることとは違うのではないかということが近年の考え方ではないかという見解も示されている（井形2006：426）。宮坂（2004：62）は、インタビューを通して、“死”という問題について、患者、家族、医療福祉関係者が互いに意見を異にするのを目にしたこと、“希望を持ちながら最後まで生きる”ことと、“望ましい死の在り方について考える”ことの二つを同時に行うのは安易ではなく話題にしにくいと述べる。

萩野（2006：24）は、人工呼吸器を装着しない理由として、寝たきりになり長期間生き続けるのは自分の生き方として容認できない、将来全くコミュニケーションが取れない状態になっても死ぬこともできないのであれば選択したくない、病気に罹患して寿命として死を受け入れ、人為的な生は否定するなどの“主体的理由”と、死にたいわけではないが家族に迷惑をかけてまで生きたくない、単身者など面倒を見てくれる家族がいなくて、介護できる家族がいなくなったら行き場

がないなどの“受動的理由”を挙げている。人工呼吸器を選択する場合の理由は様々であるが、状況を患者が十分に理解できぬままに目の前の苦しみから逃れるために呼吸器を選択したり、患者を失いたくないという家族側からの熱心な説得に応じる場合を“受動的選択”と述べ、患者側からの“生き続けて為したいことがあるとの明確な意思”をもった選択を“積極的選択”としている。特に、呼吸器を装着してからの生活について十分に理解が得られていず、呼吸器を装着することで楽になると説明されてその場の苦し紛れに装着して欲しいと希望し装着することによって、装着後も身体機能が低下し病状も進行していく中で、この様な状態にならなければよかったと“離脱”を希望する患者がいることを指摘している。萩野（2006：24）は、真のオートノミーは十分な情報が与えられ状況判断ができる状態でのみ有効であり、単に“本人が呼吸器を付けてほしいと言った”ことがオートノミーとなるわけではないと指摘している。呼吸器選択に関する倫理的な問題として、十分な情報が患者に与えられ初めてオートノミーたりうるが、現実的にはインフォームド・コンセントが不十分な場合が多いこと、病状の進行に沿って専門医によるインフォームド・コンセントが継続されることも少ないのが現状であることが指摘されている。

呼吸困難となった際に、その場の苦し紛れで装着してほしいと懇願する患者に対して、装着することがその後の患者を取り巻く介護問題や在宅介護で家族にかかる負担の大きさを懸念し、結局、離脱を求めることがあるなど、患者側が呼吸器を選択することが後悔する言説となっていることが窺える。このように、患者を語る言説と患者の言説は異なることが窺えよう。

宮坂（2004：63）は、自律と尊厳について言及しており、呼吸器を選択して人間らしく尊厳を保ち生きることができると意識や

自らの姿を積極的にアピールしている者がおり、従来の“スパゲッティ症候群”という隠喩によって語られてきた延命処置を否定的に見る言説とは正反対の価値を語っていることに言及している。ALS 医療では人工呼吸器を装着せずに自然の経過に任せるという立場と、人工呼吸器を装着する場合は、明らかにあり、呼吸器を装着する場合は、“いわゆる尊厳死”と対極に位置づけられると考えられる。呼吸器を装着しないことを選択するならば、療養の場の確保が必要となるなど湯浅（2005）の指摘する緩和医療が望まれることとなる

救急で搬送された際に患者の意思に反して呼吸器装着がなされる等の問題が指摘されたことから、ALS 医療に患者自身の意思を反映させる手段として、「事前指示書」が作成され医療現場で用いられるようになった。法的な拘束力はないが、この文書を用いることで、インフォームド・コンセントの改善を得、病気の進行前に、患者が病気と自分自身の関係について考える機会が与えられるとされ、結果として、患者の意思を医療全体で共有することで ALS 医療の課題の解決に近づけるとされている。しかしながら、いくつかの問題点が挙げられる。診断を受けた病院で病名を告知されても患者自身は病気を理解できていないことがあること、病名を覚えていないことがある、“人工呼吸器につながるもの”という偏った知識のみを持っていた（浅井ら 2006：615）。又、米国型の法的拘束力を持つ指示書ではないため、倫理的に用いられる文書であり、国に法整備がない段階で一病院が法的拘束力を伴わない指示書を独自に実施できないことも明らかとなっている（浅井ら 2006：616）。そのため、意思決定を医師側から強要してはならない、段階的告知を受ける必要がある、医師との信頼関係が出来ていることなど、いくつかの条件下で記載され運用されていると言える。

難波(2005:386-389)によれば、終末期の緊急時の対処と問題点について、延命処置をしないと決定し終末期を迎えた時に救急車を呼ぶことは矛盾しているのではないかという考え方がある。その際の留意点として、事前指示書の提示や救急車を呼ばないこと、終末期に起こりうる状況を理解することなどが挙げられている。

人工呼吸器の取り外しの議論が展開されていく中で、事前指示書自体が必要であるのかという指摘もある(浅井ら2006:619)。患者の意思が尊重されない時に、人工呼吸器で長く生きられたような場合には不幸な状態に陥ることがしばしばあるとされ(湯浅ら2001:190)、呼吸器装着に患者の意思を反映させることが医療界においての重要な論点であった。

湯浅(2005:356)は、尊厳死法、安楽死法に関する法律の法整備と運用の制定が急がれるとし、人工呼吸器を外せること、つまりは自己決定権の行使の根拠を社会として保証するための制度整備の議論の必要性を論じている。患者が望めば呼吸器を外せるという法の保証が必要であり、このような法整備がなされることが弱者切り捨てとなるなどの懸念が表明されるならば、医師と患者間の信頼関係が崩れることを指摘し、ALS医療そのものが危惧されることを示した。

医師、患者間との信頼関係があって初めて呼吸器取り外しの議論が成立すること、実際に外すことは容易ではないこと、敢えて制度を導入しなければならぬところに、“ALS医療の問題の奥深さ”があると指摘している(湯浅2005:354-356)。

3-5. 神経難病のQOLに関する議論——ALS患者の場合

医学界にALSの医療とQOLの概念を研究する試みが見られるが(中島2004)、QOLや人間の尊厳などの用語が異なる意味を歴史

的に継承してきたことを述べており、難病自体が人間の尊厳を損なわせ、QOLを低下させるのかという疑問を提示し、又一方では、ケア方法、システムの不備がQOLを低下させるのかという問いに対して難病患者のQOL向上を目指すQOL評価について言及している。戦前のQOL研究の負の系譜として、低所得者が生き続けるのは、かわいそうであるから慈悲殺、安楽死が必要であるという考え方が誕生し、高価値者の獲得や低価値者の出生調整としての優生学が生まれたとした(中島2004:183-184)。大谷(2004:174)は、林(2000:125-129)の主題であるクオリティ・オブ・ライフに比して、QOL概念のディレンマ性を考え抜いたものとは考えにくいことを指摘し、QOL概念が内包する、“生きるに値しない生命”という、「質によって生命を序列化し、死への廃棄へと導く」思想への懸念は感じられないとしており、死の自己決定が新しい人権として語られる一方で、「人間らしい尊厳をもって、自分らしく生き、死ぬ」指標としてQOLが語られる時、「死を選ぶ権利」と自殺との連続性とその予防との間にどのような折り合いをつけるのかという問題を指摘した。QOL概念の変遷から様々な議論がなされてきたが、難病政策の支柱としてもQOLは推奨されてきており人間を一次元的に捉えるのではなく、生命の質を他人が評価するのではなく、本人が主観的に多次的に評価するものに生まれ変わってきており、現段階においてもALS研究に適應されてきているといえる。

中島(2004:188)は、緩和ケアの認識を誤っている場合が多いことを指摘しており、日本の健康保険診療内ではがんとエイズの末期の診療を行うことが緩和ケア病棟の診療と規定されているため、ALS医療での緩和ケアは人工呼吸器を選択しなかった患者が終末期に苦痛なく尊厳死するためのものであるとのイメージをされる場合が多々あること、これは、

緩和ケアとは全く正反対のケア原理であると述べている。又、“緩和ケア、イコルターミナルケアであるとの認識をする不理解、発症点や告知場面では緩和ケアは不要である、人工呼吸器療法を選択した患者は延命処置されているため緩和ケアの対象から外れる”などという誤解があるとしており、ALSの緩和ケアの捉え方、枠組みそのものが個々の医師によって異なる点も明らかであると言う。

中島(2003a、2003b、2004)は、難病ケア自体が緩和ケアであること、“わが国においても、ALSなど難病の緩和ケアは病初期の告知時点から始まり、いかなる終末期にも必要なトータルケアであること、人工呼吸器療法の選択の有無に限らず、患者にとって必要なケアであること”を指摘し、ALSの医療界の中でも、新たな言説として、患者のターミナルをトータルに捉えていくこと、呼吸器の選択の可否に限らず、緩和ケアを適用するべきであると述べている。

4. 考察

長岡(1990:21-22)は、ALSは栄養障害、呼吸器感染により3年から5年で死亡すると医学書に記載されたALSの記述の部分は既に遺物のものであると医療者は認めているはずだが、なぜ、患者・家族に「生きて家に帰れるとは思わなかった」と言わせるのかと疑問を提示する。ALSという病気は、人工呼吸器を装着しなければならないがその姿があまりにも悲惨なため、本人も家族でさえも、人間としての生命を見失ってしまうのではないかと、“植物人間”という差別的な言葉が頭にもよぎり100年の時が過ぎたのではないかと述べる。林(2004:36)は、これまでのALS観は、Charcotが1869年にALSの症例を報告して以来、ALSの発症は発症から3～4年で呼吸筋麻痺により死亡する疾患である、3～4年以内に死亡する悲惨な疾患という

“ALS隠喩”を根幹に形成されてきたことを指摘している。これらが医師のALS観として一般社会に浸透し、イギリスだけではなく全世界の教科書に記載されたこと、明治以来、日本のALS医療もこれまでのALS観を基本としてALS患者家族に対応してきたことを示唆した。林(2004:35-42)は、これらのALS観を“新しいALS”観と対置させ、呼吸筋麻痺以後の当事者の療養に目を向けるばかりでなく、診断や検査などの臨床医学的アプローチ、リハビリテーションアプローチ、病因や発症機構の研究の視点で包括的にALSの臨床像を捉えていくことが肝要であることを示唆した。新しいALS観へと移行しALSの呼吸筋麻痺が、即、死を意味しなくなり、患者自身にも病名を知らせること、延長された生命を拡充していく取り組みが行われるようになったと述べられているが、現実にALS医療では依然として医師の権威が強いこと、告知に対する姿勢も先ず家族に知らせ、本人に知らせるかを決める対応から脱していない医師が少なくないことから、ALS隠喩に裏打ちされた今までのALS観が医師間に潜在的に根強く残っていることが示されている。今も、かつてALS=死ではなかったはずであるが、呼吸器を装着して生きられる可能性を伝えなかった医療側の姿勢があることも窺える。実際には、在宅呼吸療養患者が年毎に増加していながらも、呼吸筋麻痺までの“今までのALS観”でのALS医療が継承されることが呼吸筋麻痺後の患者の療養に影響を及ぼしている。新たなALS観が医学界で提唱されてからも、未だ依然として変わらぬALS医療の課題が残されている。又、呼吸筋麻痺に着目する余り、ALS患者の療養や生きるための支援策が講じられていないことが見受けられる。

又、相模原事件等を契機に、ALS患者からのwithdrawing ventilationの是非が提起され、“この事件はwithdrawing ventilationが

許されていないために起きた、withdrawing ventilation 許されていないから呼吸器装着を諦める患者が多い”等の withdrawing ventilation を認めていく議論が交わされてきた(林 2005:32)。呼吸筋麻痺時の withdrawing ventilation は不作為のままでよいのか、を、ALS 患者の生命を如何に考えるかという視点で議論されずにきたことが、現在の withdrawing ventilation の問題に繋がると言及している。呼吸筋麻痺時の生と死を決めるが不作為か否か、の最終的な判断を医師側が深めないままに、呼吸筋麻痺時の呼吸器装着を自己決定の行使として患者に委ねていることが指摘される。このように、同じような語りが繰り返されることによって、“何故、呼吸筋麻痺時に人工呼吸器を装着しないのか”という議論を抜け落ちさせる。林(2005:33)は、“なぜ呼吸器装着患者から withdrawing ventilation を行うのか”という問題と同類であると指摘し、withdrawing ventilation の問題を取り上げることで呼吸器療養患者の課題の解決に繋がると言及する。呼吸器装着後の離脱の問題と、呼吸筋麻痺時の呼吸器装着に関する選択の問題が同一に語られることで、呼吸器装着を行わない事実が語られないことが往々にして存在する。これらの言説は、定型化される。TLS に至った際にも、同じ議論が展開され、TLS 患者から withdrawing ventilation ができるか否かが課題とされており、結果として、新しい ALS 観が継承されて ALS の臨床過程を TLS に至るまでの経過として捉え実践していく試みが示されたが、呼吸筋麻痺時の withdrawing ventilation は不作為のままで良いのかという議論が展開していないことが、実際に語られる事柄は変化して来たが、言説自体は変化していないことが窺える。結局のところ、新しい ALS 観も今までの ALS 観共、同じ視点で ALS を眼差しているとも窺える。生か死かの選択を強いられる自己決定に焦点化され、病状の進行や環

境の変化に焦点を当て、生きて暮らしていくことに目が向けられて来なかったことも否めない。これまでの ALS 観であった危機的・悲劇的な ALS 像は、医学側からも未だ発せられ、払拭するに至らない現実がある。

人工呼吸器と ALS を結びつけて語る余りに、療養やコミュニケーションの問題、多様な課題についての問題が排除されている現実がある。1980 年代に入り、全国で数は少数であったが入院呼吸療養患者が増加し、1981 年の世界医師会リスボン宣言の採択にて、治療における医師のパターナリズムから、患者自身が病気を理解し、自らが選択する権利を得た自己決定権が尊重され、同時に全国組織の患者会(日本 ALS 協会)の設立(1986)が相次ぎ、医療者と患者家族とが対等の立場で発言し、ALS 医療に提言し、取り組む姿勢が形成、一致されたといえる。しかしながら、このような動きの中で自己の生命の延長に対して能動的であるべきとされる中で、医学界においては依然として ALS を呼吸筋麻痺にのみ関連付けて焦点化し語ることで、ALS 患者を受動的にしてしまう。

しかしながら、1981 年のリスボン宣言の後、“尊厳をもって死ぬ権利”が加えられ、患者の権利として尊厳死を容認することが明らかとなり、以後、尊厳死という用語が日本に定着し使われるようになってきた背景もある。このような背景があり、生と死の選択という局地へ患者を抑圧してきた言説が生み出されている。

又、ALS 患者の生命を極めて限定的に示しており、ALS 患者の生命のターミナルを考える際には、“どこまでを人間としての人格”が保たれていると言えるのか”というパーソン論の検討が行われるべきであると言われ(林 2005:34)、社会は ALS 患者をどこまで支援すべきか、保健医療の目標である患者の自律の向上の視点から見れば、自立支援と資源配分の関係が核心にあるとし、社会資源がどれ

だけ配分することが正義にかなうのかという厚生経済の議論にて語られ、ALS 患者が人工呼吸器を装着して生きるのに必要な社会資源をどの程度配分すべきか、生の選択を尊厳ある生と見なすか否かという評価により、選択が利益となるか危害となるかが明確ではないと指摘される(宮坂 2004: 65-66)。このように、ALS 患者の生命は限定的に語られ、呼吸器を装着して生きる条件が示される。

林(1987: 646)は、“人間が自然からどれだけ自由になり得るかが、これまで人類が積み重ねてきた歩みであり、ALS の人工呼吸器装着後の生活の考え方から ALS 医療に適應するならば、より人間的なものの獲得(主体性)の一つの新たな実践であるともいえる”と指摘したが、当時の様相として“自然死”が望ましいものとする言説が存在していたことが窺える。人工呼吸器装着は人為的な措置として捉えられてきた。しかしながら、ALS 患者の主体性を重んじていた医学の研究者も存在していたことが窺えよう。

ALS 特有の語られ方として、実際に 20 年以上も生きた症例がある中で、3~5 年で死亡する疾患であり、悲劇的な病であることが語り継がれてきた歴史があること、これらの差異が生み出される所以は、終末期患者の人工呼吸器取り外しや安楽死行為が明るみにされる中で司法が介入する事件が報道されるようになり、医師側の不安が募ったことも窺える。又、20 年以上も生きた症例が強調されなかったことは、人為的な生の延長に対する否定的な見解があり、人工呼吸器装着が行われなかったことや、呼吸筋麻痺が自然経過での死を意味してきたことが挙げられる。ALS の諸問題が呼吸筋麻痺に集中し議論されることで、ALS 医療の中での患者の主体性が受動的=静的になることで客体となり、能動的=動的に生きることを困難にさせる。限定された生の継続という ALS 言説が生死の諸条件となっていることが解る。

5. 結論

医学側の無言の圧力や抑圧に当事者側は否定の究極的な形である完全に受動的な態度として、生を拒む態度へと変容することがあるのではないだろうか。ALS 医療を取り巻く受動的側面=静的、能動的側面=動的な関係があることが窺える。

人工呼吸器は、ALS 当事者にとって“生きるための機器”ではなく、生かすための機器であることが共通言語のように言説として存在していた。呼吸器に対する問題は普遍的な課題であり、生死をめぐる能動的に意思を表明し、自らの見解を述べようとしても、ある限定された条件下によってしか語れない言説が継承されており、困難性を生み出している。当事者は窮する真意や懇願があるにも関わらず、語ることができない現実がある。その語れなさが当事者を又、窮地に追い込んでしまうのだろう。ALS 特有の語られ方は、時に患者を受動的な存在とさせる。

ALS 言説によっては、生死の条件をめぐる当事者自身が受動的でなければならないという現象が派生している。ALS の当事者が生きる選択肢が与えられ、生を充実させることが出来るよう、医療側だけでなく福祉の視点からも援助のまなごしを向けることが肝要であると思われる。

謝辞

本研究作成において日本 ALS 協会本部、北海道支部、新潟県支部の皆様にご協力をして頂いたこと厚く御礼申し上げます。

文献一覧

- 安部能成 2003「緩和医療、がん、リハビリテーション」『緩和医療学』5-1、66~72
阿部まゆみ 2005「神経難病の緩和医療とホスピ

- ス」『医療』59-7、364~369
- 阿部庸二 2007「ALSの原因病態と治療展望」『臨床神経』47、790~794
- 赤川学 2001「言説分析とその可能性」『理論と方法』16-1、89-102
- 浅井篤ら 2006「筋萎縮性側索硬化症患者の事前指示書 — その有用性と問題点 —」60-10、615~619
- A. ハント G. ウィッカム 2007『フーコーと法』早稲田大学出版部
- 安藤一也ら 1964「筋萎縮性側索硬化症の臨床」『臨床神経学』4-8、499-504
- 萬年徹 1977「筋萎縮性側索硬化症患者の療養問題」『神経進歩』360-364
- 萬年徹 2002「日本における ALS 研究小史」『臨床神経学』42-11、1040-1043
- 萬年徹 2002「筋萎縮性側索硬化症」『日本内科学会雑誌』91-8、125-129
- 土井静樹ら 2006「筋萎縮性側索硬化症に対する緩和医療 — 当院での経験と国立病院機構 29 施設 77 名の神経内科医師へのアンケート調査結果から —」『医療』60-10、644~647
- 遠藤知巳 2000「言説分析とその困難 — 全体性/全域性の現在的位相をめぐって —」『理論と方法』15-1、49-60
- 萩野恵美子 2004「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の医療手順」『神経治療』21-2、127~137
- 萩野恵美子 2005「筋萎縮性側索硬化症における倫理的・社会的問題」『神経治療』22-6、741~744
- 萩野恵美子 2005「ALS 医療と事前指示書」『医療』59-7、389~393
- 萩野美恵子 2006「ALS 患者の呼吸器選択・呼吸器離脱の意思決定」『日本医師会誌』7-2、23-27
- 林秀明 1987「ALS の医療、リハビリテーションをどう考えるか」『理・作・療法』21-10、643-647
- 林秀明 2000「ALS の呼吸筋麻痺と呼吸器装着 — 最近の考え方 — 「今までの ALS 観」から「新しい ALS 観」への進展」『PT ジャーナル』34-1、46~48
- 林秀明 2005「ALS 患者の生命をどのように考えるか~そのターミナルをどこにおくべきか~」『難病と在宅ケア』11-5、28-34
- 平井政道 1890「筋萎縮性側索硬化変の実験」『東京医学会雑誌』4、295-299
- 平山恵造 1975「筋萎縮性側索硬化症の歴史的展望」『神経内科』3、361-377
- 井形昭弘ら 2006「わが国の現代医療と尊厳死 — ALS 医療を通じた生命倫理 —」『医療』60-7、424-430。
- 今井尚志ら 2002「ALS 患者の緩和ケア」『ターミナルケア』12-6、495~499
- 今井尚志ら 2002「ALS 治療ガイドラインと告知について」『ターミナルケア』12-4、301-304
- 川上純子ら 2002「筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(1) ALS とともに生きる人から見た現状と告知のあり方」『医療』56-6、338~343
- 川上純子ら 2002「筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント(2) ALS とともに生きる人からのメッセージと病名告知憲章(草案)」『医療』56-7、393~400
- 川原汎 1897「筋萎縮性側索硬化。内科彙講、神経係統篇。完」『半田屋医籍』313-316
- 近藤清彦 2006「ALS 患者を支えるネットワーク」『脳神経』58-8、653-659
- 楠井賢三 1962「紀伊半島における筋萎縮性側索硬化症およびその類型について」『神神経誌』64、85-99
- Michel Foucault 1968a “Sur L’archeologie des Sciences”, Cahiers pour l’analyse. 9, 9-40 = 石田英敬 (訳) 1999「科学の考古学について」『ミシェル・フーコー思考集成Ⅲ』筑摩書房、100-143
- Michel Foucault 1968b “Reponse a une Question”, Esprit. 371, 850-874 = 石田英敬 (訳) 1999「エスプリ誌 質問への回答」『ミシェル・フーコー思考集成Ⅲ』筑摩書房、70-99
- Michel Foucault 1969a L’archeologic du savoir. paris: Gallimard. = 中村雄二郎 (訳) 1981『知の考古学』河出書房新社
- Michel Foucault 1969b “La Naissance d’un Monde”, Le Monde des Livres. 7558-8 = 廣瀬浩司 (訳) 1999「ある世界の誕生」『ミシェル・フーコー思考集成Ⅲ』筑摩書房、218-222
- Michel Foucault 1999『M・フーコー知の考古学』川河書房新社
- Michel Foucault 2005 = 神谷美恵子 (訳) 『臨床医学の誕生』みすず書房
- Michel Foucault 2006 = 小林康夫ら (訳) 『フーコー・コレクション・フーコー・ガイドブック』筑摩書房
- 三本博 2003「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 治療における世界の現状とその動向」『神経治療』20-5、541-548
- 三浦勤之助 1902「筋萎縮性側索硬化症二就テ」『神

- 経学雑誌』1、1-15
- 三浦勤之助 1911「筋萎縮性側索硬化症にして、所請、延髄球麻痺の症状を呈するもの」『神経学雑誌』10、366-369
- 宮坂道夫 2004「ALS 医療についての倫理的検討の試み — An Ethical Analysis of the care for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Japan —」『医学哲学 医学論理』22、59~68
- 森岡恭彦 2007「終末期医療の課題 — 生命維持治療の中止と安楽死 —」『日本医事新報』4319、7~8
- 中島孝 2004「神経難病(特に ALS)医療と QOL」『ターミナルケア』14、182-189
- 中山元 2007『フーコー入門』筑摩書房
- 難波玲子 2005「ALS 患者終末期医療の現状と問題点」『医療』59-7、383~388
- 日本 ALS 協会 1989「ALS 患者のよりよい医療を求めて」『JALSA』11、14~19
- 日本 ALS 協会 1989「椿先生を憶う」『JALSA』9、28
- 日本 ALS 協会 1990「生きる証明を」『JALSA』20、21~23
- 日本 ALS 協会 2004「ALS の緩和ケアについて」『JALSA』61、35~42
- 西澤正豊 2005「尊厳死と自己決定権」『難病と在宅ケア』11-5、20~23
- 齊藤健一 2008「言説分析の方法をめぐって A Consideration of Discourse Analysis」『武蔵文化論叢』8、27-38
- 佐々木彰一 2008「筋萎縮性側索硬化症の臨床病型」『東京女子医科大学誌』78、19~25
- Sara Mills 2006『現代思想ガイドブック ミシェル・フーコー』青土社
- 佐藤俊樹ら 2006『言説分析の可能性 — 社会学的方法の迷宮から —』
- 芹沢一也 2007『フーコーの後で 統治性 セキュリティ 闘争』慶応義塾大学出版会
- 豊倉康夫 1977「内科学の展望(第4回) 筋疾患を中心として(3)筋萎縮性側索硬化症 — とくにその陰性特徴について」『日本内科会誌』66-7、19-30
- 上野千鶴子 2006『構築主義とは何か』勁草書房
- 内田降三 2003『ミシェル・フーコー 主体の系譜学』講談社
- 渡辺彰規 2005「ミシェル・フーコーにおける言説の諸性質について — 〈言説分析〉から 〈言説〉の諸分析へ — Various Characteristics of Discourse in Michel Foucault: From “Discourse Analysis” to Various Analyses of Discourses」『年報社会学論集』18、264-275
- 山本真 2006「ALS、なぜ在宅か」『訪問看護と介護』11-1、72-77
- 山本哲士 1996『フーコーの〈方法〉を読む』日本デイスクール出版部
- 山根清美 2004「神経内科領域におけるターミナルケア」『日本老年医学会雑誌』41-1、35-37
- 湯浅龍彦 2001「筋萎縮性側索硬化症のインフォームド・コンセント — 家族の視点からみた現状と示唆 —」『医療』55-4、187~194
- 湯浅龍彦 2005「延命治療を望まない筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者に関する考察: 尊厳ある生と死そして自己決定権」『医療』59-7、353~357
- 湯浅龍彦 2005「筋萎縮性側索硬化症 (ALS) の緩和医療を巡る幾つかの重要な論点」『医療』59-7、347~352
- 湯浅龍彦 2006「筋萎縮性側索硬化症を支える医療システムの構築 — 政策医療神経ネットワークの役割 —」『医療』60-10、610-614
- 湯浅龍彦 2006「筋萎縮性側索硬化症の対する緩和医療 — 当院での経験と国立病院機構 29 施設 77 名の神経内科医師へのアンケート調査結果から」『医療』60-10、644-647